

### Schriftelijke getuigenis

*De redactie heeft verschillende nauw betrokkenen pioniers in de laatste fase van het vervaardigen van deze Canon palliatieve zorg gevraagd om aanvullingen, commentaar en verbeteringen. We ontvingen meerdere uitvoerige reacties van Pieter Sluis, onder meer initiatiefnemer van het eerste Bijna Thuis Huis dat in 1989 in Nieuwkoop werd geopend. Pieter Sluis heeft veel bijgedragen aan de ontwikkeling van de hospicezorg in Nederland. Zijn verhalen en historische preciseringen hebben we in dit document bijeengebracht. (redactie)*

## ‘Wat er gebeurde was uniek in de westerse wereld’

Ik ben blij dat mijn boek *liever gewoon dood* over het ontstaan van de Bijna Thuis Huizen in de canon is opgenomen. Daarin staat de geschiedenis van veel ervan stap voor stap vermeld. Je moet wel bereid zijn het te lezen...

Ik heb daarom de neiging om nog eens te willen wijzen op het bijzondere van wat er in ons land gebeurde. Dat was en is nog steeds uniek in de westerse wereld van de gezondheidszorg. Het is uniek dat er kleinschalige huizen (2-4 bedden), vaak midden in woonwijken, zijn, waar *vrijwilligers* zorg geven aan medemensen uit de directe omgeving. In het landelijke zorgmodel was daarin tot dan geen plaats voor hen. Niet voor vrijwilligers en zeker niet door hen zelf te leiden zorghuizen. De zorgwereld was tot dan toe exclusief een wereld van professionals. Dat principe (dat door de professionals zeer gekoesterd werd) werd hierdoor doorbroken.

En dat gold ook voor het buitenland: TV ploegen uit Japan en Nieuw Zeeland kwamen in Nieuwkoop kijken naar wat hier dan wel gebeurde. Dat bij wat lelijk genoemd wordt "een uitbehandelde patiënt", of beter "iemand die in de laatste fase van zijn of haar leven is aangekomen", de professionals een stapje terug moesten doen en letterlijk ruimte moesten maken voor deze mens op mens zorg door vrijwilligers. En dat is nog steeds buitengewoon. Maar telkens weer wordt er bevestigd dat deze zorg uitermate gewaardeerd wordt. Na dertig jaar heeft het een eigen plaats verdiend in ons vaderlandse zorglandschap.

### Waarom?

Je kunt je afvragen waarom ik hier in de naam van de here mee begon. Nou die reden is "simpel". In 1978 verloren mijn vrouw en ik ons tweede kind, tien dagen oud, aan wiegendood. Er was niemand in de professionele wereld die daar iets mee kon. Collega's konden er niet over praten en zo. Maar



wij konden er niet omheen. We gingen op zoek naar hulp. Ik ging, namens het hoofdbestuur van het Ned. Huisarts. Genootschap (waar ik toen deel van uitmaakte) o.a. naar het eerste internationale congres "On death and dying" in Londen en hielp (vanuit de Commissie Medische Psychologie van het NHG, waar ik toen ook in zat) bij het opzetten van een cursus stervensbegeleiding voor huisartsen. Beide waren een teleurstelling, omdat er telkens weer gefocust werd op Do's and Don'ts. En daar ging het (hoe passend ook in de toenmalige benadering) voor mij niet meer over. Dat was er voor mij de essentie niet van. Maar wat dat wel was wist ik niet.

Elisabeth Kübler-Ross kwam kort daarna (zomer 1980) naar Nederland voor lezingen in het Slotervaart ziekenhuis. We gingen er heen en voelden beiden dat zij begreep wat wij hadden doorgemaakt. Een workshop een half jaar later bevestigde dat. Emoties, betrokkenheid, mochten er zijn. Daar werd veel ruimte voor gemaakt. Ze hoorden erbij als essentiële levensonderdelen. Eye opening, want ik had "betrokkenheid met behoud van afstand" geleerd..

En een jaar later vroeg ze me "zomaar" of ik haar wilde assisteren bij haar volgende workshops. Zeven jaar reisde ik jaarlijks enkele weken met haar mee. Het min of meer kokerkijken vanuit mijn medische professie was daarmee niet langer mogelijk. Ik gaf mijn huisarts extra's op (30% promotie aanstelling aan het UHUtrecht, bestuurslidmaatschappen) en koos ervoor om dit gedachtengoed in ons land te laten landen/vertalen.

Achteraf is daarmee het verlies van onze zoon een soort "blessing in disguise" geworden. Hoe bizar dat aanvankelijk ook voelde en ook nu nog voelt als ik dit opschrijf.

### **Meer dan mijn ziekte**

De professionele wereld verzorgde deze andere aandacht voor het sterven niet bepaald een warme ontvangst en heeft er aanvankelijk dan ook zeer behoudend op gereageerd (zo heeft het vijf jaar geduurd voordat mijn buurtcollegae hun patiënten naar het Bijna-Thuis-Huis verwezen). Men zag het als verloren gegaan terrein dat herwonnen moest worden. De palliatieve zorg als medisch specialisme deed zijn intrede, verpleeghuizen, ziekenhuizen ruimden er plek voor in. Vanuit een andere stichting (stichting Maia) was ik oa betrokken bij de totstandkoming van de eerste afdeling Palliatieve zorg in ons land in de Dr Daniel den Hoed kliniek. De tekst die daar onthuld werd door koningin Beatrix is van mij en geeft heel goed aan wat daar de bedoeling van was: "...en er is daar een plek waar ruimte is voor mij en voor alles wat ik meer ben dan mijn ziekte." En juist dat "meer zijn dan mijn ziekte" vraagt om aandacht als je leven op haar einde loopt. En veel dokters zijn daar niet zo van.

### **Vrijwilligers en Hospice-beweging**

Overigens miste ik de VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) in het historisch essay. Die is ontstaan door fusie van de VTZ en de VHN die u beiden wel noemt. De VTZ en haar voorganger de SLSTZ (stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg) kende geen Bijna Thuis Huizen. Ze geloofden niet in de waarde ervan. Dat was reden voor mij, als lid van de SLSTZ namens de Elisabeth K-R stichting, om mijn eigen weg te gaan en om de Nederlandse Hospice Beweging en het eerste Bijna Thuis Huis op te richten. Want in mijn praktijk kwam het nu eenmaal jaarlijks voor dat mensen zonder dat ze dat wilden toch hun laatste weken in het ziekenhuis moesten doorbrengen. Mijn gedachte was "waarom kan een moeder/familieelid wel voor haar doodzieke kinderen zorgen met ondersteuning van de

professionals en zou dat niet kunnen als een gezinslid terminaal ziek is?" En nu we nadachten over wat de beste vorm van terminale thuiszorg zou kunnen zijn in ons land, geloofde ik dat we deze mogelijkheid een kans moesten geven, maar dan ook met een uitweg ter plaatse als het thuis om welke reden dan ook vast zou lopen en het ziekenhuis het enige (ongewenste) alternatief was. Maar ik bleef contact houden met de SLST en nodigde hen prominent uit bij de opening van "ons" huis in Nieuwkoop door toenmalig minister Brinkman. Toen het ministerie daarna liet weten deze terminale zorg door vrijwilligers te willen gaan steunen leidde dat tot de verandering van SLSTZ in VTZ, waarna geleidelijk aan ook de wens ontstond om VHN (als opvolger van de stichting Nederlandse Hospice Beweging (=vrijwilligers met Bijna Thuis Huizen) en VTZ (=vrijwilligers zonder eigen huizen) onder een dak te brengen en de VPTZ ontstond.

### **Aanloop eerste Bijna Tuis Huis in Nieuwkoop**

De opening van het Nieuwkoopse huis vond inderdaad op 20 januari 1989 plaats. Daaraan ging het een en ander vooraf.

-Op 30 november 1986 werden door mij de stichting Nederlandse Hospice Beweging, de stichting Hospice Groep Nieuwkoop, de stichting Centrum voor Begeleiding bij Terminale Zorg (trainingscentrum) en de vereniging Vrienden van de Nederlandse Hospice Beweging opgericht bij notaris Van Os in Amsterdam. Hij was door de familie van de vrouw die ons begin 1986 een legaat naliet (Joyce Tenge-Tol) een half jaar eerder gevraagd om te onderzoeken wie wij waren en of onze stichting (stichting Dr Elisabeth Kübler-Ross Nederland waarvan een werkgroep de bijna thuis huis plannen ontwikkelde) wel solide was. Men dacht, geschrokken als men was door dit legaat dat Joyce vlak voor haar overlijden nog in haar testament had opgenomen, dat ze mogelijk niet toerekeningsvatbaar verklaard moest worden. Na een uitvoerig gesprek tussen mij en de notaris was deze zo enthousiast geworden over ons voornemen dat hij aanbood, als notariskantoor, de oprichting van de organisatie die wij voor ogen hadden voor zijn rekening te zullen nemen. Zijn eigen vrouw was een jaar eerder in een verpleeghuis overleden en dat was heel zwaar en moeizaam verlopen. Wat ons voor ogen stond was voor hem wat zij hadden gewild. De beste vriend van de notaris werd vervolgens secretaris van het bestuur van de Nederlandse Hospice Beweging (die de koepel organisatie moest worden van dit model dat we landelijk wilden gaan promoten).

- Tussen begin 1987 en eind 1988 werd het huis, samen met de andere huizen in dezelfde rij, gebouwd.

- Eind 1987 werden de eerste vrijwilligers geworven en vervolgens opgeleid (o.a. cursus ziekenverzorging thuis olv de plaatselijke wijkverpleegkundigen, stage dagen in een verpleeghuis en een speciale door ons ontworpen training (die model is gaan staan voor de training die ook nu nog aan beginnende vrijwilligers in de VPTZ gegeven wordt),

- Half 1988 werd begonnen met het ondersteunen van enkele terminale patiënten in hun eigen huizen.

- Zomer 1988 volgde de oplevering van de huizen. Bij die gelegenheid organiseerden we een plaatselijke eerste ingebruikneming, waarbij de burgermeester een lint doorknipte, honderd witte ballonnen met wenskaartjes er aan alsmede honderd duiven de lucht in gingen, de fanfare voor de deur stond te spelen en in huis drankjes en hapjes werden aangeboden (gesponsord door een lokaal restaurant) waarbij de dorpsgenoten een tentoonstelling van het werk van vijf en twintig lokale kunstenaars (thema "afscheid nemen" ) konden bekijken

en zo dit “enge” huis konden leren kennen. Na deze tentoonstelling schonken alle kunstenaars, waarbij zeer gerenommeerde, hun werk aan de Hospice Groep, zodat een begin gemaakt kon worden met de zg Hospice Collectie). Vervolgens was er zes weken lang “open Huis” waarbij vertegenwoordigers van alle Nieuwkoopse 149 (!) verenigingen een rondleiding door het huis kregen en hun vragen konden stellen aan de vrijwilligers en de bestuursleden. Dat ze het begrepen hadden bleek kort daarna toen we bij een huis-aan-huis actie tweemaal zoveel geld ophaalden als er ooit eerder was opgehaald en 245 mensen zich als vaste donateur opgaven.

- Een half jaar later volgde op 20 januari 1989 de officiële (landelijke-) opening door minister Brinkman tijdens een symposium in Nieuwkoop met als spreker oa ook sec. gen.

Volksgezondheid van Londen. Met een pendeldienst konden na afloop de genodigden (waaronder vertegenwoordigers van alle landelijke professionele zorgorganisaties) vervolgens in kleine groepjes naar het huis worden gebracht om het zelf te kunnen zien.

- Hierna werden de eerste mensen in het Bijna Thuis Huis opgenomen.

Op 30 november 2016 bestaat de Hospice Groep Nieuwkoop dus 30 jaar. De Nieuwkoopse stichting is inmiddels samengegaan met enkel andere lokale stichtingen in de stichting Hospice Groep Alphen aan de Rijn Nieuwkoop.

Vorig jaar zomer is de Vriendenstichting van de Hospice Groep Nieuwkoop (een zelfstandige stichting waarin o.a. legaten en donaties beheerd worden) eigenaar van het huis in Nieuwkoop geworden. Voor die tijd huurden ze het pand van de stichting Joyce Tol Fonds (waarin het geld van het legaat beheerd werd en die eigenaar was van het huis). Bij die gelegenheid kreeg het Bijna Thuis Huis de naam Dr Elisabeth Kübler-Ross huis, om daarmee deze pionier te eren waarvan de naam de huidige generatie niet meer zoveel zegt.

Op 22 november 2017 werd een plaquette met haar naam door haar zoon Kenneth Ross in Nieuwkoop onthuld. Tevens werd bij die gelegenheid in Nieuwkoop de eerste Dr Elisabeth Kübler-Ross lezing gehouden door Dr Pim van Lommel die de erbij horende ere-penning bij die gelegenheid kreeg uitgereikt. Deze lezing-plus-penning uitreiking zal voortaan twee jaarlijks door de koepelorganisatie VPTZ worden uitgereikt tijdens hun Elckerlyck con-gres.

Op 6 oktober 2019 werd de Elisabeth Kübler-Ross ere penning uitgereikt aan longarts Sander de Hosson.

### **Out of the professionele care box**

Als ik de getuigenpanels langs ga dan bestaan die vooral uit vertegenwoordigers van de professionals. De (bijna) afwezigheid van vertegenwoordigers van de vrijwilligers is opvallend, terwijl uit die hoek toch echt de vernieuwing kwam.

Karin Jurgens zag ik er wel tussen. Maar alleen op de foto. Zij was jarenlang secretaris van de Nederlandse Hospice Beweging en startte ook het Veerhuis, een Bijna Thuis Huis in Amsterdam. Zij (oud secretaris van een overheidsadviesorgaan) was net als ik (regulier huisarts) afkomstig uit de reguliere, professionele, wereld.

En ook de andere bestuurders van het begin van de Nederlandse Hospice Beweging waren professionals (oa registeraccountant/partner bij E&Y en directeur van een groot verpleeghuis). Wij durfden met elkaar “out of the professional care box” te kijken en ruimte te maken voor wat gewone mensen, als het leven op zijn eind loopt, nodig hebben en tevens voor wat zij vanuit hun tenen aan elkaar kunnen bieden. “Liefde” en “betrokkenheid” zijn daarbij het uitgangspunt. En natuurlijk, waar nodig, ondersteund door de professionals!

Maar de reguliere professionele zorgwereld was er vanaf het begin tegen. Dat was hun terrein. Afblijven. Er moest controle komen. Het moest binnen het systeem gebracht worden (Els Borst, die overigens in haar laatste jaren supporter werd van deze zorg). Evidence based was uitgangspunt.

Nu wat dat laatste betreft, de inmiddels gigantische ervaring met dit vrijwilligersmodel laat een overweldigend enthousiasme zien bij allen die ermee te maken (moesten) krijgen. Dat lijkt me meer dan voldoende!

In de afgelopen jaren en gestimuleerd door subsidies, is een en ander behoorlijk georganiseerd geraakt. Maar feit blijft dat het enthousiasme voor deze kleinschalige en betrokken hulp door en aan gewone mensen nog als een paal in het vaak drassige zorgveld staat. Ondanks de tegenstromen en de scepsis van sommige professionals.

### **Na tien jaar los gelaten**

Ik ben er zelf na tien jaar los van gaan staan. Toen een en ander goed en wel op gang was en mijn aandacht inmiddels, naast mijn huisartspraktijk, ook door nieuwe initiatieven werd getrokken heb ik eerst de Nederlandse Hospice Beweging/het Nieuwkoopse Bijna Thuis Huis (1996) en een jaar later ook de stichting Elisabeth Kübler-Ross Nederland losgelaten. Tot die tijd vervulde ik een brugfunctie tussen Elisabeth en haar Nederlandse werk en toen zij voorjaar 1997 aankondigde dat ze haar werk beëindigde was dat voor mij het juiste moment om dit alles aan anderen over te dragen.

Daarnaast ben ik intensief betrokken geweest bij de opzet en oprichting van CliniClowns (ik was er de eerste voorzitter van), maar ben ik daar twee jaar later ook weer uit weggegaan omdat het zo succesvol was dat er een veel professionelere organisatie bij nodig was dan ik naast mijn huisartspraktijk kon bieden (in twee jaar tijd draaide de clowns opleiding, werkte er een clownsduo in loondienst in het Emma Kinder-iekkenhuis en stond er een "buffer" van acht miljoen gulden op de bank).

Ook heb ik concreet bijgedragen aan het opzetten van de eerste professionele afdeling palliatieve zorg in het Dr Daniel den Hoed Ziekenhuis in Rotterdam. Vanuit de stichting Maia (professionele zorg met hoofd, hart en ziel), waar ik toen actief in werd) hebben wij meegewerkt aan de opzet en inrichting ervan en hebben we een jaar lang het gehele team van die nieuwe afdeling begeleid met wekelijkse bijeenkomsten. Bij de opening ervan heb ik een spreuk bedacht die er nu nog aan de muur hangt : "...en er was een plek waar ruimte was voor mij en voor alles wat ik meer ben dan mijn ziekte."

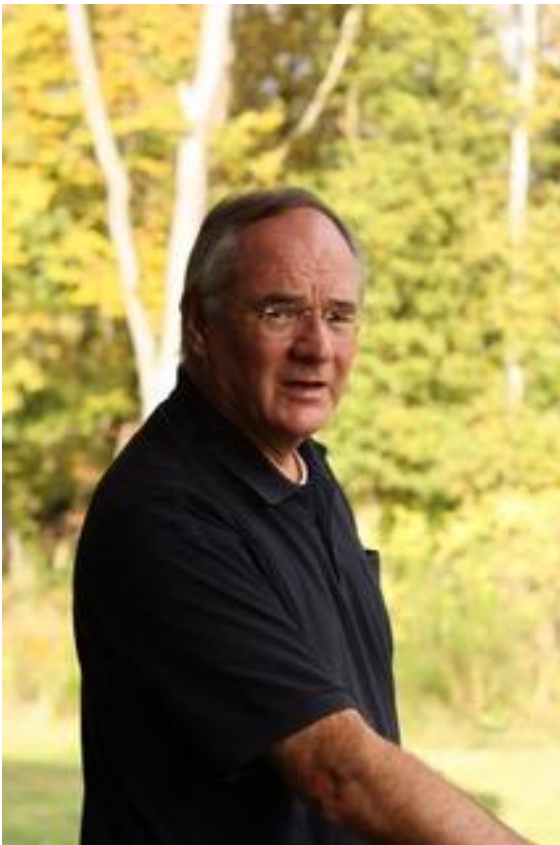
Bovendien waren er meer dingen die mijn hart raakten en waar ik aandacht aan wilde besteden. En er waren duidelijke tekenen dat het Bijna Thuis Huis model geaccepteerd begon te raken in kringen van de vrijwilligers die hiervoor openstonden. Na tien jaar maandelijks twee open dagen om anderen gelegenheid te geven te komen kijken hoe het in Nieuwkoop werkte en zeer frequente lezingen in binnen- en buitenland (er waren jaren dat ik meer dan 25 keer op pad ging om van huisvrouwen verenigingen tot huisartsgroepen, vakbeweging congressen etc. etc. erover te vertellen) was het voor mij genoeg geweest. Ik wilde er niet de rest van mijn leven midden in blijven staan. De weg ging verder.

Maar het blijft een feit dat wat er nu in ons land mogelijk is en voor iedereen is te zien, uniek is en van grote schoonheid en kwaliteit: Een vrijwilligersorganisatie opgebouwd uit meer dan

200 lokale stichtingen met ruim honderd Bijna Thuis Huizen, waarin door meer dan 11.000 vrijwilligers echte Zorg wordt gegeven. Thuis en in daarop lijkende thuishuizen als het thuis vast loopt. Door gewone mensen met ondersteuning van professionals in plaats van door professionals (vaak in zieken- of verpleeghuizen) met ondersteuning op enige afstand van familie en vrienden.

Ik wens het mezelf toe dat ik indien ook ik in deze situatie op het eind van mijn leven terecht kom op deze manier los kan laten.

Naschrift 29 juni 2020



In 2001 stopte ik met mijn huisartspraktijk en ging ik samen met de Amerikaanse psychiater N. Michael Murphy en de Deense psychologe Kara Leela Oderkerk tot in het voorjaar van 2007 trainingen geven aan mensen die in de zorg werken. Vanaf 2004 werk ik ook nu nog samen met mijn vrouw Christien Sluis, die trainer en psychotherapeut is. Wij geven, onder haar leiding, ondersteunende workshops aan mensen die op ons pad komen. Vanuit de achtergrond en zonder er reclame voor te maken blijven we zo betrokken bij wat mensen nodig hebben die in hun dagelijkse leven in de knel gekomen zijn. Tenslotte begeleid ik een drietal groepen van elk 10 mensen, die maandelijks bij mij thuis bij elkaar komen om hun verhalen met elkaar te delen. We maken daarbij gebruik van een zog "talkingstick". Degene die de stok in handen heeft krijgt de aandacht van allen om te delen wat er gedeeld wil worden. De anderen mogen daar geen directe reactie op geven uitsluitend als ze zelf aan de beurt zijn kunnen ze zeggen wat het in hen heeft opgeroepen (geen commentaar en geen adviezen). Dat dit in een behoefte voorziet bewijst het feit dat de oudste Vrijplaatsgroep nu al 15 jaar bij elkaar is.

Pieter Sluis,  
28/30-11-2016, 1-12-2016 en 30 juni 2020, Nieuwkoop